

Vier keer per jaar wordt er door de GRAFITI (**G**rowth of **a**ggressive **f**ibromatosis without **t**herapeutic **i**ntervention) studie een nieuwsbrief uitgegeven. Middels deze nieuwsbrief willen wij de deelnemende centra op de hoogte houden van de laatste ontwikkelingen en resultaten. De GRAFITI studie is een prospectieve studie waarbij patiënten met een desmoïd tumor (agressieve fibromatose) en een "wait and see" beleid geregistreerd en vervolgd worden. De studie wordt gecoördineerd vanuit het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam maar zou, zonder de inzet van de betrokken centra, niet mogelijk zijn.

- Erasmus Medisch Centrum Rotterdam
- Nederlands Kanker Instituut
- Universitair Medisch Centrum Utrecht / Diakonessenhuis
- Leiden Universitair Medisch Centrum
- Radboud Universitair Medisch Centrum
- Universitair Medisch Centrum Groningen
- Maastricht Universitair Medisch Centrum

#### Studie coördinator:

Milea Timbergen is arts-onderzoeker en per 1 december 2016 gestart als coördinator van de GRAFITI studie. Zij volgt hierbij T. Janssen en D. van Broekhoven op. Tijdens het eerste kwartaal van 2017 zal zij langs alle centra gaan om zich voor te stellen en praktische zaken te bespreken.

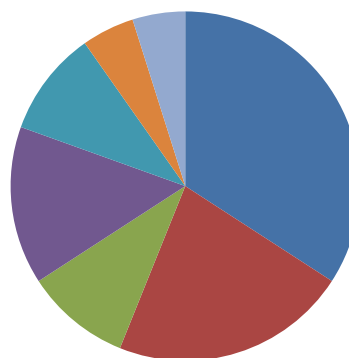
#### Analyseplan:

Op dit moment zijn we bezig met het compleet maken van de gegevens met het oog op de geplande interim analyse. Ten tijde van deze analyse dienen de eerste 20 patiënten een follow-up van minimaal 1 jaar te hebben gehad. De studie zal gecontinueerd worden als

meer dan 50% van de patiënten nog steeds actueel "wait and see" beleid volgt. Indien meer dan 50% van de patiënten een behandeling heeft ontvangen zal de studie voortijdig beëindigd worden.

Op dit moment zijn er 40 patiënten met een actueel "wait and see" beleid. Een verdeling van patiënten uit de verschillende centra is op het onderstaande taart diagram te zien.

**Patiënten met een actueel Wait and See beleid**



#### Agenda:

Op vrijdag 23 juni 2017 staat de "**desmoïd middag**" gepland. Op korte termijn zullen alle betrokken personen een uitnodiging ontvangen. Tijdens deze middag staan onder andere de interim analyse, knelpunten en de kwaliteit van leven vragenlijsten op de agenda. Indien u ideeën heeft of zelf wilt bijdragen aan de inhoud van deze middag nodigen wij u van harte uit om dit te laten weten [grafiti@erasmusmc.nl](mailto:grafiti@erasmusmc.nl)

#### Contact:

Indien u vragen heeft, aarzel dan niet om contact op te nemen. Het onderzoeksteam is te bereiken op:

**T: 010-7041223**

**E: [grafiti@erasmusmc.nl](mailto:grafiti@erasmusmc.nl)**

**W: [www.grafiti-trial.nl](http://www.grafiti-trial.nl)**